Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2014–2015

33 897 Burgerinitiatief «Ziekte van Lyme»

Nr. 6

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 23 juni 2015

U heeft mij gevraagd om de stand-van-zaken van de aanpak van Lyme en het expertisecentrum. Ik neem deze gelegenheid graag te baat om u wat uitgebreider in te lichten over de voortgang van de belangrijkste activiteiten rond de ziekte van Lyme.

Expertisecentrum

Zoals ik u in mijn brief van 14 april heb aangegeven, hecht ik grote waarde aan de betrokkenheid van de beide patiëntenverenigingen en wil ik hen, samen met de betrokken instellingen, de ruimte geven om te komen tot een plan van aanpak dat op een breed draagvlak kan rekenen (Kamerstuk 33 897, nr. 5). De uitgangspunten van het visie-document zijn besproken met het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC) en het RIVM en ook zij zijn van mening dat dit een goede basis voor samenwerking is. Radboud UMC werkt nu, samen met AMC, aan een praktische uitwerking van het visiedocument.

De patientenverenigingen zijn, ondanks de opgelopen vertraging, tevreden met de vorderingen die er tot nu toe zijn. Op basis van de bijgestelde planning hopen de betrokkenen in september van dit jaar met een uitgewerkt plan van aanpak te kunnen komen. Ik zal u dat doen toekomen zodra ik het heb ontvangen.

Intensivering onderzoek

Ik heb besloten om ZonMw opdracht te geven om vanaf dit jaar gedurende 2 jaar een extra onderzoeksprogramma voor de ziekte van Lyme vorm te geven van in totaal 1 miljoen euro. ZonMw zal daarbij in alle stadia van het programma zorg dragen voor participatie van patiënten.

kst-33897-6
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2015

Diagnostiek

Uit het deskundigenberaad dat het RIVM in 2010 bijeen riep, bleek dat de diagnostiek van de ziekte van Lyme niet eenvoudig is omdat laboratoriumuitslagen niet eenduidig zijn. Dit leidt tot verschillen in de interpretatie van de resultaten en daarmee het behandelbeleid. Het RIVM heeft literatuurstudie verricht naar de verschillende beschikbare diagnostische testen en concludeerde dat het niet mogelijk is om één test als de beste aan te wijzen. Ook bleek dat de Nederlandse laboratoria de testen goed uitvoeren, maar dat de interpretatie van de resultaten verschilt. De resultaten van dit onderzoek zijn besproken in het Consensusberaad Lyme Diagnostiek; een groep waarin internisten-infectioloog, epidemiologen, artsen-microbioloog, methodologen en onderzoekers samen kijken naar hoe de diagnostiek in Nederland verbeterd kan worden. Afgesproken is dat een diagnostisch algoritme, een hulpmiddel bij de interpretatie van de testuitslagen, opgesteld zal worden. Daarnaast zal onderzocht worden hoe huisartsen diagnostiek inzetten en of daarin verbetering mogelijk is. Ook verricht het RIVM onderzoek naar nieuwe diagnostische methoden en de verbetering van bestaande diagnostiek. Daar zijn nu nog geen resultaten over te rapporteren.

Het RIVM verricht ook onderzoek naar het belang voor de volksgezondheid van andere ziekteverwerkers die door teken worden overgedragen zoals Borrelia miyamotoi en Neoehrlichia mikurensis.

Epidemiologisch onderzoek

Nieuwe huisartsenpeiling ziekte van Lyme

Sinds de jaren «90 doet het RIVM periodieke huisartsenpeilingen naar het aantal diagnoses voor de rode kring rond een tekenbeet (erythema migrans), de meest voorkomende klacht van de ziekte van Lyme. In 2014 is een nieuwe peiling uitgevoerd. Vanaf de start van deze huisartsenpeilingen tot 2009 werd steeds een sterke stijging gezien. In 2014 verandert dat: het aantal diagnoses is maar beperkt gestegen ten opzichte van 2009. Hoewel de eerdere stijging dus lijkt af te vlakken, blijft het jaarlijks aantal Lymepatiënten hoog. In totaal kwam de ziekte in 2014 naar schatting 25.000 keer voor. Naast 23.500 diagnoses van de relatief milde vroege vorm van Lyme, kwam gedissemineerde (door het lichaam verspreidde) Lyme ongeveer 1400 keer voor in 2014. De meeste mensen herstellen volledig na een antibioticakuur, maar jaarlijks houden 1.000 tot 2.500 mensen langdurig klachten zoals vermoeidheid, pijn of concentratiestoornissen.
Voor het bepalen van de ziektelast van Lyme zijn Lymepatiënten via hun arts gevraagd om mee te doen aan een retrospectief survey. Hiervoor ontvingen ze een vragenlijst waarin onder ander naar werkverzuim, zorggebruik, levenskwaliteit, ziekteverloop en start van behandeling werd gevraagd.

Studie naar preventieve antibiotica na een tekenbeet

Via www.tekenradar.nl worden sinds 2013 deelnemers geworven voor een project over de effectiviteit van eenmalige preventieve antibiotica na een tekenbeet. Het is nu nog onduidelijk in hoeverre de voordelen van preventief antibioticagebruik – mogelijk minder ziekte van Lyme -opwegen tegen de mogelijke bijwerkingen en resistentie-ontwikkeling in de Nederlandse situatie. De 2.500 mensen die een tekenbeet registreren op Tekenradar.nl worden uitgenodigd om mee te doen aan het onderzoek. In de loop van 2015 zullen waarschijnlijk voldoende mensen zijn geworven, de resultaten worden verwacht in 2016.

Prospectieve klinische studie Lyme

In april 2015 is een prospectieve klinische studie gestart naar de lange termijn effecten van de ziekte van Lyme en het ontstaan van aanhoudende klachten. Dit is een samenwerking van een consortium RIVM-AMC-Radboud, waarbij prospectief alle mogelijke verklaringen – d.w.z. microbiologische, immunologische, genetische, klinische, psychologische, en epidemiologische – gemeten worden die mogelijk voorspellen welke patiënten bij start van de behandeling een verhoogd risico hebben op aanhoudende klachten. Zo zou het mogelijk kunnen worden om een meer persoonsgebonden behandeling te ontwikkelen die kan worden toegepast in de dagelijkse zorg voor Lyme patiënten. Via het AMC, UMC St Radboud en andere deelnemende ziekenhuizen zullen in 4 jaar tijd 500 Lyme patiënten deelnemen die niet eerder behandeld zijn. De website www.tekenradar.nl wordt gebruikt voor de aanmelding van de resterende 1.500 deelnemers voor deze prospectieve klinische studie, die vervolgens via hun eigen huisarts deelnemen. Als extra controlegroep worden via de deelnemende ziekenhuizen ook patiënten geworven die al aanhoudende klachten hebben.

Lyme in Europa

In 2013–2015 wordt samengewerkt met het Koninklijk Instituut voor de Tropen (KIT) aan een onderzoeksproject van het ECDC naar tijds- en geografische trends van de ziekte van Lyme in Europa. Het voorkomen van infecties, maar ook het voorkomen van Borrelia in vectoren en gastheren worden in kaart gebracht op basis van literatuur reviews. Data uit eerdere ECDC-projecten en data uit de nieuwe literatuur-review worden gebruikt om een Europese risico-kaart voor de ziekte van Lyme te maken. Het eindrapport verschijnt eind dit jaar.

Intensivering en innovatie van de voorlichting over teken en Lyme

Week van de Teek

Naar aanleiding van het Burgerinitiatief over de ziekte van Lyme in 2010 heeft het RIVM de voorlichting over teken en Lyme geïntensiveerd en geïnnoveerd. Al ruim tien jaar wordt jaarlijks in de maand maart, in samenwerking met een grote groep landelijke organisaties, de «Week van Teek» georganiseerd. De afgelopen jaren hebben we gezorgd voor media-aandacht in deze week. In 2013 lag het accent van de Week van de Teek op kinderen en zijn er speciale folders en posters voor kinderen gemaakt en is een intensieve samenwerking met Scouting Nederland gestart. In 2014 lag het accent op de huisartsen en zijn materialen die voor huisartsen bedoeld zijn via de website van het RIVM en via de NHG-website aangeboden en is er een workshop gegeven op de Huisartsenbeurs. Dit jaar hebben we extra aandacht besteed aan de prospectieve klinische studie Lyme; een onderzoek naar de oorzaken van de langdurige klachten van patiënten, ook na behandeling.

Serious Game

Het RIVM heeft naast de bestaande folders en posters op basis van wetenschappelijk onderzoek in 2012 de serious game www.Teekcontrol.nl ontwikkeld. Deze is in 2013 gelanceerd tijdens de Week van de Teek. Deze game is inmiddels al 28.000 keer gespeeld. Het effect van de game op de kennis en het gedrag van schoolkinderen t.a.v. teken en Lyme is onderzocht. De resultaten worden eind dit jaar ter publicatie aangeboden aan een internationaal wetenschappelijk tijdschrift.

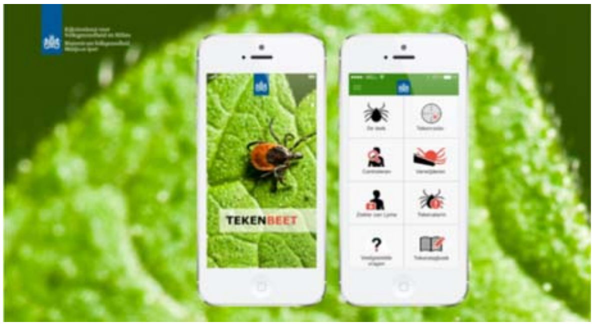


Voorlichtingsfilm

In 2013 maakte het RIVM een voorlichtingsfilm over teken en Lyme: http://rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Multimedia/Infectieziekten/RIVM_Teken_en_Lyme_video/Download/Video_Teken_en_Lyme Het effect van deze film is onderzocht en vergeleken met het effect van onze voorlichtingsfolder. Zowel de film als de folder blijken effectieve interventies te zijn om zowel de kennis over teken en Lyme als de intentie tot het nemen van preventiemaatregelen te vergroten.

Tekenbeet-app

Het RIVM heeft in 2014 de app «Tekenbeet» ontwikkeld in samenwerking met diverse natuurorganisaties, GGD'en en de Universiteit Wageningen. De app is gratis beschikbaar via de App-store en de Google Play Store en is inmiddels al 30.000 keer gedownload. Het effect van de app is geëvalueerd en de resultaten worden binnenkort ter publicatie aangeboden aan een internationaal wetenschappelijk tijdschrift.



Natuurbeheerders

Tot slot werkt het RIVM aan een instrument waarmee natuurbeheerders een inschatting kunnen maken van de risico's op tekenbeten en aan maatregelen die in bos- en natuurgebieden toegepast kunnen worden.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers